

# Qualité de vie de l'enfant avec antécédents oncologiques et adaptation parentale : étude exploratoire

C. TILKIN (1), M. TOUCHÈQUE (2), P. MISSOTTEN (3), A-M. ETIENNE (4)

**RÉSUMÉ :** Cette étude envisage la qualité de vie (QV) de l'enfant avec antécédents oncologiques et celle de ses parents ainsi que la relation entre l'adaptation parentale et la QV de l'enfant. Deux groupes ont été créés : un groupe expérimental composé d'enfants avec antécédents oncologiques et leurs parents et un groupe contrôle composé d'enfants tout-venant appariés et de leurs parents. Les enfants ont rempli un questionnaire de QV; les parents ont complété des questionnaires évaluant les stratégies de coping, les représentations de la maladie, le stress parental et la QV. Les résultats montrent que la QV du groupe expérimental est satisfaisante et similaire à celle observée au sein du groupe contrôle. Les représentations des parents (menace et contrôle personnel), ainsi que les stratégies qu'ils mettent en place pour maintenir l'intégration familiale sont significativement liées à la QV de leur enfant. Cette étude met en évidence le besoin d'évaluer l'adaptation des parents d'enfant avec antécédents oncologiques et de développer des interventions ciblant leurs représentations et leurs stratégies de coping.

**MOTS-CLÉS :** *Onco-pédiatrie - Enfant - Parents - Qualité de vie - Adaptation*

## QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CANCER HISTORY AND PARENTAL ADAPTATION : AN EXPLORATORY STUDY

**SUMMARY :** This study assesses quality of life (QoL) in children with cancer history as well as QoL of their parents and examines the relationship between parental adjustment and children QoL. Two groups were formed : an experimental group composed by children with cancer antecedents and their parents and a control group with healthy children and their parents. Children have filled a questionnaire about their QoL. Parents have completed questionnaires about their coping, their illness perceptions, their parenting stress and their QoL. The results show that QoL was satisfactory and similar in both groups. Significant correlations were found between parental illness representations (threat and personal control) and children QoL as well as between coping strategies based on maintaining family cohesion and children QoL. This study highlights the need to assess the adjustment of parents after child cancer and to develop interventions targeting parental representations and coping strategies.

**KEYWORDS :** *Oncology - Child - Parents - Quality of life - Adjustment*

## INTRODUCTION

Le cancer chez l'enfant est une maladie rare dont une des formes les plus courantes est la leucémie (1). Actuellement, l'amélioration des traitements et l'augmentation du taux de survie de l'enfant atteint de cancer ont conduit les chercheurs à se concentrer sur son ajustement psychosocial ainsi que sur celui de ses parents, considérés comme premiers donneurs de soins (1-3). Cette préoccupation reflète l'attention portée à l'enfant dans son ensemble au travers du concept de qualité de vie (QV) (4-6). En onco-pédiatrie, les recherches ont montré que le maintien de la QV était lié aux stressseurs propres à la maladie, tels que les traitements et les procédures médicales qui impliquent une présence à l'hôpital (4, 7). Toutefois, ces stressseurs sont surtout présents dans les premiers temps de la maladie. Qu'en est-il de la QV de

l'enfant dont le diagnostic a été posé il y a un an ou plus ? D'autres recherches relatives à la QV d'enfants hors traitement et/ou considérés comme survivants ont révélé des résultats inconsistants (8-10). La littérature scientifique s'est également penchée sur la relation entre l'ajustement de l'enfant et celui des parents. Plusieurs études ont mis en évidence l'influence de certaines variables parentales sur l'adaptation de l'enfant dans le contexte de la maladie chronique et du cancer (3, 6, 7). A nouveau, ces variables parentales sont généralement étudiées dans le contexte aigu de l'annonce de la maladie (6, 7). Par conséquent, il peut être intéressant de les envisager lorsque de nombreuses contraintes liées à la maladie ont disparu. Parmi ces variables parentales, trois ont retenu notre attention : les croyances parentales, le stress parental et les stratégies d'adaptation ou de coping. Le premier concept fait référence aux représentations de la maladie qui comportent cinq dimensions (identité, durée, causes, conséquences, contrôlabilité) et forment une conception globale de la menace de la maladie (11) : en fonction de l'individu, la maladie sera perçue par exemple comme durable, bénigne, avec ou sans conséquence. Le stress parental

(1) Psychologue, (2) Doctorante, (4) Chef de Service, Département de Psychologies et de Cliniques des Systèmes Humains, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Liège.

(3) Psychologue, Service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique, CHR Citadelle, Liège.

est, lui, relatif à la réaction négative, engendrée par les exigences liées au rôle parental, qu'un parent peut avoir envers lui-même ou envers son enfant (12). Enfin, les stratégies d'adaptation sont définies comme des efforts cognitifs et comportementaux émis pour gérer une situation perçue comme débordant les ressources d'un individu (13, 14). Chez les parents d'enfants avec antécédents oncologiques, le temps écoulé depuis le diagnostic joue un rôle dans leur adaptation et par rapport à ces variables. Ainsi, plus le temps écoulé depuis le diagnostic est important, plus la QV, le stress parental et les stratégies d'adaptation se rapprochent des valeurs observées au sein de la population normale (7, 13, 14). En ce qui concerne les croyances, les parents disposeraient de représentations plus négatives que celles de l'enfant malade et elles seraient en lien avec la QV de celui-ci (15, 16). Elles pourraient, notamment, constituer un facteur de protection (17).

Les objectifs de la présente étude sont de mieux comprendre la QV de l'enfant avec antécédents oncologiques et celle de ses parents ainsi que les variables parentales qui vont soutenir ou empêcher le maintien de la QV chez l'enfant. Nous faisons l'hypothèse qu'étant donné les antécédents oncologiques des enfants, la QV de ceux-ci et celle de leurs parents seront plus faibles que celles d'enfants tout-venant et de leurs parents. En ce qui concerne les variables parentales et leur lien avec la QV de l'enfant, nous pensons que les stratégies de coping corréleront de manière positive avec la QV, tandis qu'une représentation globale et dimensionnelle menaçante de la maladie et un taux de stress parental élevé corréleront négativement avec la QV.

## MÉTHODOLOGIE

### PARTICIPANTS ET PROCÉDURE

L'échantillon total est constitué de deux groupes : un groupe expérimental (GE) composé de 22 enfants et de 40 parents et un groupe contrôle (GC) composé de 22 enfants et de 43 parents. Les critères d'inclusion du GE sont les suivants : (a) avoir un enfant âgé entre 4 et 12 ans avec antécédents oncologiques; (b) la participation d'au moins un des deux parents à l'étude. Ceux du GC étaient identiques à l'exception que l'enfant ne devait présenter aucune pathologie importante. Le projet a reçu l'accord du Comité d'Éthique du Centre Hospitalier Régional la Citadelle de Liège. Le recrutement des

participants du GE a débuté par l'envoi d'une lettre expliquant l'étude. Chaque famille a été ensuite recontactée par le chercheur grâce aux coordonnées fournies par l'équipe médicale. Des rencontres ont été organisées, à l'hôpital ou au domicile des familles acceptant de participer, au cours desquelles l'enfant était évalué par le chercheur pendant que les parents complétaient leurs questionnaires. Les participants du GC ont été recrutés au sein d'écoles primaires de la région. Le projet leur a été présenté de la même manière et la passation du protocole s'est déroulée au domicile de la famille.

### MESURES

Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les parents.

Le Coping Health Inventory for Parents (CHIP) (14) évalue les stratégies de coping chez les parents d'enfants malades sur 45 items répartis selon trois patterns : (a) le maintien de la cohésion familiale, de la coopération et d'une définition optimiste de la situation; (b) le renforcement de l'estime de soi, du soutien social et de la stabilité psychologique; et (c) la compréhension de la situation médicale. Les parents indiquent s'ils utilisent ou non la stratégie et si cela les a aidés sur une échelle allant de 0 à 3. Les scores sont additionnés : plus le score obtenu est élevé, plus le pattern de coping est utile aux parents. Cet outil démontre une consistance interne satisfaisante (13).

Le Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) (18) a été utilisé pour mesurer les représentations de la maladie en intégrant les dimensions qui les composent (à l'exception des causes) selon une échelle graduée de 0 à 10. Le score global détermine la menace perçue : plus ce score est élevé, plus la maladie est perçue comme menaçante. Dans la présente étude, les consignes de cet outil ont été adaptées aux parents qui évaluent la représentation qu'ils se font la maladie de leur enfant, et non de leur propre maladie.

Le Parenting Stress Index – Short Form – 4th edition (PSI-4 SF) (12) est un questionnaire de 36 items divisé en trois sous-échelles : (a) la détresse parentale; (b) les interactions dysfonctionnelles parents-enfant; et (c) les comportements problématiques de l'enfant. Les parents indiquent s'ils sont d'accord avec la proposition énoncée de 0 («tout à fait d'accord») à 5 («tout à fait en désaccord»). Un score total élevé (> 90) indique un haut niveau de stress paren-

tal. La consistance interne approche 0,90 pour toutes les sous-échelles.

L'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Adultes (ISQV) (19) mesure la QV par l'écart qui existe entre l'état actuel et le but désiré par la personne dans 28 domaines de vie. Quand les 28 items sont complétés, la personne indique l'importance qu'elle attribue à chaque item, de 1 (essentiel) à 7 (complètement inutile). La correction du questionnaire aboutit à l'obtention de quatre scores principaux : l'Etat (0 - 100), le But (0 - 100), le Rang (2 - 0,15) et l'Ecart, le score de QV (-100 - 100). Plus ils sont élevés, plus ils témoignent respectivement d'une mauvaise situation actuelle, de faibles attentes, d'une grande importance attribuée aux items et enfin, d'une mauvaise QV. Le score global normal d'Ecart varie autour de 4. La consistance interne globale est de 0,87.

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants sur I-pad (ISQV-E) (4, 20) est un autoquestionnaire de QV pour les enfants de 8 à 12 ans. Le questionnaire combine un module générique et un module spécifique au cancer. Il évalue la QV en termes d'écart entre la situation actuelle ressentie par l'enfant et les buts qu'il se fixe dans les 20 domaines de vie (module générique) et six domaines spécifiques à la maladie. L'enfant fournit des réponses relatives à son état actuel et son but par rapport à la situation idéale; à l'évolution ou l'impression que, ces derniers jours, sa situation actuelle est stable, se rapproche ou s'éloigne de l'idéal; et à l'importance de chaque domaine pour lui. Les scores obtenus sont définis dans la section précédente et doivent être analysés de la même façon.

L'Autoquestionnaire de Qualité de Vie de l'Enfant Imagé (AUQUEI) (5) est un questionnaire générique de QV fondé sur le recueil du point de vue de l'enfant de 4 à 12 ans quant à sa satisfaction dans différents domaines de vie. Il est divisé en deux parties. La première correspond à l'énonciation d'une question ouverte. La seconde est une échelle de 26 à 31 items (selon de l'âge de l'enfant) pour lesquels quatre niveaux de satisfaction sont présentés, allant de 0 à 3. Le score total varie de 0 à 93, un score élevé indiquant un niveau de QV élevé. Seule la seconde partie sera envisagée dans la présente étude.

## RÉSULTATS

### DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Dans le GE, les enfants (14 filles et huit garçons) sont âgés de 4 à 12 ans ( $M = 7,50$ ), actuellement hors traitement ( $> 6$  mois). Neuf enfants (41%) ont été diagnostiqués porteurs d'une leucémie, cinq enfants (22%) d'une tumeur solide, quatre enfants (18%) d'une tumeur au cerveau et quatre enfants (18%) d'un lymphome. Les parents (22 femmes et 18 hommes) sont âgés de 29 à 50 ans ( $M = 39$ ) et sont souvent mariés (67,5%). Les autres sont en couple (25%) et trois mamans sont séparées (7,5%). 12 parents ont terminé des études secondaires (60%). Sept d'entre eux ont obtenu un graduat (17,5%) et neuf sont universitaires (22,5%). Dans le GC, les enfants ont été appariés aux enfants du GE: il y a donc 14 filles et huit garçons âgés entre 4 et 12 ans dont l'âge moyen est de 7,5 ans. Les parents (22 femmes et 21 hommes) sont âgés de 29 à 50 ans ( $M = 38$ ). Huit parents ont terminé leurs études secondaires (19%). 21 d'entre eux ont obtenu un graduat (49%) et 14 sont universitaires (32%).

### STATISTIQUES DESCRIPTIVES

Les scores sont détaillés dans le Tableau I. Pour le GE, nous remarquons que le score d'Ecart (ISQV-E et ISQV) semble satisfaisant puisqu'il varie autour de 4 (4, 19). Les stratégies de coping basées sur la cohésion familiale (CHIP) sont jugées les plus utiles par les parents. Les résultats obtenus au BIPQ révèle un score total en deçà de 50, ce qui indique que la maladie n'est pas perçue comme menaçante (18). L'analyse des dimensions nous apprend que les parents sont avant tout concernés par la maladie («préoccupation»), émotionnellement affecté («réponse émotionnelle») et estiment que celle-ci affecte sévèrement leur vie («conséquences»). Enfin, le score total obtenu au PSI-4 est en dessous de 90, ce qui indique un niveau normal de stress parental (12).

### VARIANCE ENTRE LE GE ET LE GC

Les analyses de variance n'ont révélé aucune différence significative pour les scores de QV de l'enfant (AUQUEI et ISQV-E) et des parents (ISQV). Seules des différences sont observées pour les stratégies de coping (CHIP): les parents du GE jugent plus utiles celles basées sur le maintien de l'intégration familiale ( $U = 462,5$ ;  $p = 0,0003$ ) et du support social ( $U = 612,5$ ;  $p = 0,03$ ).

TABLEAU I. DONNÉES DESCRIPTIVES DU GE ET DU GC : POUR LES ENFANTS (AUQUEI ET ISQV-E)  
ET POUR LES PARENTS (ISQV, PSI-4,CHIP ET BIPQ)

		GE		GC	
		N actifs	M (SD)	N actifs	M (SD)
AUQUEI		22	2,12 (0,26)	22	2,01 (0,26)
ISQV-E	Etat	9	23,31 (8,69)	9	19,96 (13,63)
	But	9	10,58 (6,84)	9	11,97 (11,64)
	Ecart	9	3,06 (3,44)	9	1,49 (0,95)
	Rang	9	1,56 (0,2)	9	1,54 (0,17)
ISQV	Etat	40	38,37 (15,84)	43	36,82 (10,43)
	But	40	19,96 (8,31)	43	20,62 (6,35)
	Ecart	40	4,42 (4,18)	43	3,4 (2,49)
	Rang	40	1,44 (0,19)	43	1,41 (0,17)
PSI-4	Facteur 1	40	24,3 (7,05)	43	22,39 (5,14)
	Facteur 2	40	24,05 (7,42)	43	22,11 (6,33)
	Facteur 3	40	27,7 (8,04)	43	25,62 (6,47)
	Total	40	76,05 (19,57)	43	70,13 (15,2)
CHIP	Facteur 1	40	46,07 (7,27)	43	39 (9,5)
	Facteur 2	40	33,41 (11,61)	43	27,46 (13,37)
	Facteur 3	40	16,3 (5,42)	43	14,2 (5,4)
BIPQ	Conséquences	40	6,48 (2,51)	/	/
	Durée	40	4,3 (3,42)	/	/
	Contrôle personnel	40	6,17 (2,87)	/	/
	Contrôle traitement	40	0,77 (1,41)	/	/
	Identité	40	2,15 (1,95)	/	/
	Préoccupation	40	9,34 (1,13)	/	/
	Cohérence	40	2,48 (2,55)	/	/
	Réponse émotionnelle	40	7,36 (2,47)	/	/
	<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>36,56 (17,06)</b>	<b>/</b>	<b>/</b>

#### CORRÉLATIONS ENTRE LES VARIABLES PARENTALES ET LA QV DE L'ENFANT (GE)

Les scores sont détaillés dans le Tableau II. Une seule relation significative positive apparaît entre le facteur 1 du CHIP et le score de QV de l'AUQUEI, indiquant que plus les parents ont recours à des stratégies basées sur le maintien de la cohésion familiale, plus la QV de l'enfant augmente. Deux corrélations significatives apparaissent entre les représentations des parents et la QV de l'enfant. Le score total du BIPQ est significativement corrélé, de manière positive, au score d'Ecart de l'ISQV. Selon ce résultat, plus les parents perçoivent la maladie comme menaçante, plus la QV de l'enfant est médiocre (score d'Ecart élevé). Une seconde relation, de nature négative, apparaît entre la dimension «contrôle personnel» et le score moyen de l'AUQUEI. Ainsi, moins les parents perçoivent qu'ils contrôlent la maladie, plus

la QV de l'enfant augmente. Enfin, le stress parental n'apparaît pas lié au score d'Ecart de QV, mais bien au score de But. Des relations négatives entre ce score et l'ensemble des scores du PSI-4 SF (sauf le facteur 1) ont été mises en évidence. Il apparaît donc que moins le stress parental est élevé, plus les buts de l'enfant sont faibles (score de But élevé); que moins les relations avec l'enfant sont considérées comme problématiques, plus ses buts sont faibles ; que moins le comportement de l'enfant est vu comme problématique, plus ses aspirations sont basses.

#### DISCUSSION

De manière générale, les enfants avec antécédents oncologiques et leurs parents bénéficient d'une QV satisfaisante. Il en résulte peu d'incertitude dans la poursuite des buts organisés hiérarchiquement ainsi qu'un sentiment

TABLEAU II. CORRÉLATIONS ENTRE LES VARIABLES PARENTALES (PSI-4, CHIP ET BIPQ) ET LA QV DE L'ENFANT (AUQUEI ET ISQV-E)

		AUQUEI	ISQV-E	
		Score moyen	But	Ecart
		r	r	r
<b>PSI-4</b>	Facteur 1	0,004	- 0,6	0,5
	Facteur 2	- 0,08	- 0,79**	0,44
	Facteur 3	- 0,02	- 0,72*	0,35
	Total	- 0,13	- 0,66*	0,40
<b>CHIP</b>	Facteur 1	0,43*	0,51	- 0,32
	Facteur 2	0,22	0,16	0,14
	Facteur 3	0,41	0,40	- 0,27
<b>BIPQ</b>	Conséquences	- 0,16	0,40	0,49
	Durée	0,40	0,26	0,57
	Contrôle personnel	- 0,59**	0,45	0,27
	Contrôle du traitement	0,01	- 0,49	0,03
	Identité	0,26	0,46	- 0,40
	Préoccupation	- 0,05	0,48	0,08
	Cohérence	- 0,20	0,25	- 0,13
	Réponse émotionnelle	- 0,08	0,02	0,60
	Total	- 0,02	0,11	0,78*

\* significatif à &lt; 0,05; \*\* significatif à &lt; 0,01

d'auto-efficacité et de contrôle dans les divers domaines de vie (4). Ce premier résultat coïncide avec ceux mis en avant par différentes recherches montrant, d'une part, que la QV d'enfants considérés comme survivants d'un cancer peut être bonne, voire meilleure, que celle d'enfants tout-venant (8, 9) et, d'autre part, que la QV d'enfants atteints de cancer hors traitement est meilleure que celle d'enfants en cours de traitement (4). Pour les parents, ce résultat est dans la lignée de ceux indiquant que la QV des parents a tendance à s'améliorer six mois après l'annonce du diagnostic (7).

S'occuper d'un enfant atteint de cancer impose des contraintes aux parents et nécessite de leur part une implication importante (2, 3). Ces exigences vont fluctuer au cours de l'évolution de la maladie avec des effets variables sur la QV de l'enfant (10). Les résultats de cette étude exploratoire apportent un éclairage supplémentaire sur les liens entre les variables parentales et la QV de l'enfant avec antécédents oncologiques. Ils démontrent tout d'abord un premier lien avec les stratégies de coping basées sur le maintien de la cohésion familiale. Ainsi, plus les parents maintiennent cette cohésion, plus la QV de l'enfant augmente. Ce résultat confirme partiellement notre hypothèse et peut

être mis en perspective avec ceux issus d'une recherche selon laquelle les parents faisant en sorte de maintenir l'organisation familiale et la coopération avaient tendance à évaluer leur enfant comme étant mieux ajusté (cf. 3). Du point de vue des croyances parentales, certains aspects des représentations de la maladie vont jouer un rôle différent dans le maintien de la QV, tantôt l'empêchant, tantôt le facilitant. Ces résultats appuient notre hypothèse de départ et sont dans la lignée de ceux issus de la littérature scientifique, à savoir que les représentations des parents peuvent être en lien avec la QV de l'enfant (15, 17). Des études supplémentaires sont toutefois nécessaires pour clarifier ce lien. Plus spécifiquement, les enfants dont les parents perçoivent la maladie de manière menaçante bénéficieraient d'une moins bonne QV. Le contrôle personnel apparaît également comme une dimension importante. En effet, moins les parents considèrent la maladie comme contrôlable, plus l'enfant bénéficie d'une bonne QV. Ce résultat paraît étonnant car, généralement, le contrôle est lié à une bonne adaptation en termes de bien-être psychologique (16). Il pourrait témoigner du rôle important de l'aspect interactionnel dans les croyances face à la maladie. Par contre, aucun lien significatif n'a pu être établi entre le stress parental et la QV



de l'enfant. Ce résultat infirme notre hypothèse de départ, mais est également opposé à ceux mis en évidence par ailleurs, selon lesquels le stress parental serait un prédicteur de l'ajustement comportemental, émotionnel et social de l'enfant atteint de cancer (3, 6).

## LIMITES ET PERSPECTIVES

Cette étude comporte des limites telles que son caractère exploratoire et le design de type transversal. L'utilisation de deux questionnaires pour évaluer la QV de l'enfant, la taille restreinte du GE et son hétérogénéité constituent également des obstacles à toute généralisation des résultats. Toutefois, elle offre quelques pistes pour aider au maintien de la QV des familles en onco-pédiatrie. En effet, les équipes soignantes sont encore confrontées aux difficultés de ces familles bien après que les traitements soient terminés. Être attentif au répertoire de stratégies d'adaptation des parents, notamment leur capacité à maintenir la cohésion au sein de la famille, et veiller à ce que ceux-ci conservent une représentation adaptée de la maladie seront des tâches essentielles étant donné que ces deux dernières variables se révèlent liées à la QV de l'enfant.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Carpentier MY, Mullins LL.— Adolescents with cancer. *The influence of close relationships on quality of life, distress, and health behaviors*. Cambria Press, New-York, 2008.
2. Barlow JH, Ellard DR.— The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and sibling : an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*, 2006, **32**, 19-31.
3. Eiser C.— Growing up with a chronic disease. *The impact on children and their families*. Jessica Kingsley, Londres, 1993.
4. Missotten P, Fonseca M, Dupuis G, et al.— Une approche modulaire d'évaluation de la qualité de vie en oncologie pédiatrique : Les versions française et portugaise de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfants (ISQV-E®). *RFCCC*, 2012, **17**, 15-33.
5. Manificat S, Dazord A, Cochat P, et al.— Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Arch Pédi*, 1997, **4**, 1238-1246.
6. Hullmann SE, Wolfe-Christensen C, Meyer WH, et al.— The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived vulnerability. *Qual Life Res*, 2010, **19**, 1373-1380.
7. Tsai M, Hsu J, Chou W, et al.— Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Qual Life Res*, 2013, **22**, 625-634.
8. Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, et al.— School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer : longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *Eur J Cancer Care*, 2009, **18**, 401-410.
9. McDougall J, Tsonis M.— Quality of life in survivors of childhood cancer : a systematic review of the literature (2001-2008). *Supp Care Cancer*, 2009, **17**, 1231-1246.
10. Eiser C.— Beyond survival : quality of life and follow-up after childhood cancer. *J Pediatr Psychol*, 2007, **32**, 1140-1150.
11. Leventhal H, Brisette I, Leventhal EA.— The common-sense model of self-regulation of health and illness. In Cameron LD & Leventhal H Eds. *The self-regulation of health and illness behaviour*. Routledge, New-York, 2003, 42-67.
12. Abidin RR.— Parenting Stress Index (PSI) manual (4th ed.). *Psychol Ass Res*, Lutz, 2012.
13. Patistea E.— Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukemia. *Int J Nurs Stud*, 2005, **42**, 283-296.
14. McCubbin HI, McCubbin MA, Patterson JM, et al.— Coping Health Inventory for Parents: an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *J Marriage Fam*, 1983, **45**, 359-370.
15. Fonseca M.— Qualité de vie chez les enfants atteints de cancer. *Impact des perceptions de la maladie des enfants et des parents sur la qualité de vie* (Thèse de doctorat non publiée). Université Paul Verlaine, Metz, 2012.
16. Eiser C, Havermans T.— Children's understanding of cancer. *Psych Oncol*, 1992, **1**, 169-181.
17. Mereuta OC, Craciun C.— Parents' illness perceptions, maladaptive behaviors, and their influence on the emotional distress of the child. A pilot study on a Romanian pediatric cancer group. *Cogn Brain Behav*, 2009, **13**, 207-219.
18. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, et al.— The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res*, 2006, **60**, 631-637.
19. Dupuis G, Marois D, Etienne AM.— La mesure de la qualité de vie : Les modèles des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *RFCCC*, 2012, **17**, 4-14.
20. Touchèque M, Tilkin C, Etienne AM.— New format of the quality of life systemic inventory for children (QLSI- C) : preliminary results. Poster, 27<sup>ème</sup> Conférence SEPS, Bordeaux, 2013.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Mme C. Tilkin, Unité de Psychologie de la Santé, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Université de Liège, Belgique. Email : ctilkin@alumni.ulg.ac.be